

# Interview med Souzi Makri

## Transkription

Mit navn er Souzi Makri, jeg kommer fra Cypern. Jeg er patientekspert og involveret i Cyprus League Against Rheumatism. Jeg er medlem af bestyrelsen og ansvarlig for det kontor, vi har i den by, hvor jeg bor, Limassol, og jeg arbejder også med... Jeg er patientekspert og på EMA's liste over patienteksperter, og jeg sidder i bestyrelsen i to europæiske organisationer. Den ene er ENFA (European Network for Fibromyalgia Associations), og den anden er Agora, som er en platformorganisation for gigtpatienter i sydeuropæiske lande.

Jeg var med i en gruppe, der reviderede retningslinjerne for behandling af fibromyalgi for EULAR (European League Against Rheumatism). Jeg var for nylig involveret i revisionen af en protokol. Jeg var blevet kontaktet af EMA og hjalp dem med det.

Jeg blev involveret i 2008, da jeg blev diagnosticeret med den første, kroniske sygdom, fibromyalgi, og jeg er instruktør i selvhåndtering for folk med kroniske sygdomme.

## **HVILKEN TYPE UDDANNELSE HAR DU GENNEMFØRT, SOM HAR HJULPET DIG MED DIT ARBEJDE SOM REPRÆSENTANT?**

Den første uddannelse, jeg fik, var hos EULAR (European League Against Rheumatism), og som patientforskningspartner blev vi uddannet i, hvordan vi kan blive inddraget i patientrepræsentationsarbejdet og i forskningsprojekter osv., og efterfølgende blev jeg uddannet af EUPATI. Jeg afsluttede uddannelsen i 2014.

Jeg har lært en masse om lægemidler, og hvordan de fremstilles, og om forskning. Uddannelsen gjorde mig også tryk ved at arbejde med grupper... Jeg mener sammen med personer, der har deltaget i forskning i mange år. Gennem viden og uddannelse opnåede jeg den sikkerhed, der skal til for at kunne sidde med ved bordet og... Jeg nævnte fibromyalgigruppen før, og det var en virkelig stor oplevelse for mig, fordi jeg var der og fik lov til at tale om patientrepræsentation og mit synspunkt som patient og den anden patients synspunkt, for vi var to, og der blev lyttet til mig, og det blev praktisk anvendt i de endelige retningslinjer, som blev udarbejdet. Det var en rigtig god oplevelse, fordi jeg fik en chance for at tale ud fra patientens perspektiv og fik indflydelse på det arbejde, der blev gjort på netop dette område.

## **HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER, STÅR DU F.EKS. OVERFOR I DIT ARBEJDE SOM PATIENTREPRÆSENTANT?**

Den største udfordring var den tid, jeg skulle sætte af, og det engagement, jeg skulle vise for dette arbejde, fordi det var... Jeg skulle læse en masse, og det tog tid fra min familie, men de var tålmodige, så jeg gennemførte. Det var den største udfordring, tror jeg, og så rejserne. Jeg var væk hjemmefra i lang tid, men det var det hele værd. Det var i orden, vi klarede udfordringerne til sidst og bestod.

## **HVILKE ÆNDRINGER VIL DU GERNE SE INDEN FOR PATIENTREPRÆSENTATION I FREMTIDEN?**

Som patienter skal vi øge bevidstheden hos folk uden for patientfællesskabet, dvs. erhvervslivet og offentligheden. Vi skal arbejde på at øge bevidstheden og for at gøre dette, skal vi være uddannede og informerede, og jeg vil gentage, hvad jeg sagde før, føle os trygge ved at gøre det. For ellers kan du ikke gøre det. Du skal vide, hvad du taler om, og du taler med

personer, der er meget mere involveret, så du har brug for uddannelse for at komme op på det samme niveau.

Alt i alt var det en fin proces for mig. Jeg ville gøre nøjagtigt det samme igen, men skal... Man skal fortsætte med at læse og lære. Der er så mange ting derude, som du skal lære om.

Al den uddannelse, vi har fået, al den viden, vi har opnået, skal vi give videre derude, for det er ikke for os. Det kræver engagement og tid og i sidste ende visioner. Du skal have følelsen af, at det er nødvendigt for dig at ændre tingene, og have en vision om en bedre verden og så gå ud og gøre det. Det er en rigtig dejlig rejse, meget inspirerende, så jeg vil råde alle, der har tiden, til at gøre det og slutte sig til vi andre. Som team kan vi gøre meget for at ændre verden med hensyn til patientrepræsentation, bevidsthed og bidrag. Vi ønsker at være med på alle niveauer i beslutningstagning. For at gøre det, skal vi være engagerede og uddannede.